

Programme de la journée

Ouverture (10h) - Emilie Courtois, directrice du pôle Catalogue de données HDH

Présentation de l'AMI Catalogue (10h10) - **Clotilde Valide** et **Albane de la Fayolle**, Responsables partenariats du pôle Catalogue de données de santé, **Léo Depinoy**, Opérateur Projet de la Direction Projet et Services Utilisateurs

Présentation des bases du Catalogue par les Responsables de Données (10h50 - 12h30)

- P4DP Pr Olivier Saint-Lary, président du Collège National des Généralistes Enseignants
- Memento Pr Geneviève Chêne, coordinatrice du Centre d'Investigation Clinique Épidémiologie Clinique (CIC-EC), Université de Bordeaux
- **BNDMR Nabila Elarouci**, Directrice adjointe de la BNDMR
- ESME CSM Lise Bosquet, Responsable pôle scientifique et Pilote programme ESME, UNICANCER
- ARAC Laurent Borella, Directeur Santé chez Malakoff Humanis
- Uroccr Solène Ricard, Program Manager au CHU de Bordeaux
- ISIS Dr Marie Robert, Oncologue médical, sénologie, Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO)
- e-SIS Michelle Barraud-Krabé, Datamanager Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers en Occitanie
- SEDAAR Johann Gutton, Responsable de l'Unité Data Science et Innovation, Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild
- ATUC CBPC Léa Gonçalves, Chef de projets RWE, Valérie Machuron, Responsable Partenariats et Innovation, Roche

Présentation des outils du Catalogue dédiés à l'AMI (12h30) - Clotilde Monnet et Albane de la Fayolle, Responsables partenariats du pôle Catalogue de données de santé HDH

Conclusion (12h55) - Emilie Courtois, directrice du pôle Catalogue de données HDH

Cocktail déjeunatoire networking (13h - 15h)



Ouverture

Émilie COURTOIS - HDH - Directrice du programme catalogue des données de santé





Présentation générale de l'AMI Catalogue

Clotilde VALIDE - HDH - Responsable de partenariats au sein du programme catalogue des données de santé

Léo DEPINOY - HDH - Opérateur Projet au sein de la Direction Projet et Services Utilisateurs



Le Health Data Hub, un service public de la donnée de santé

Les usages des données de santé se multiplient et accéder aux sources de données dans des délais les plus courts possibles est essentiel. Le Health Data Hub est une structure publique créée fin 2019 visant à faciliter l'accès aux données de santé aux projets d'intérêt public, dans la continuité de l'ouverture du SNDS en 2016.



Un **guichet unique** sur les
données de Santé
en France

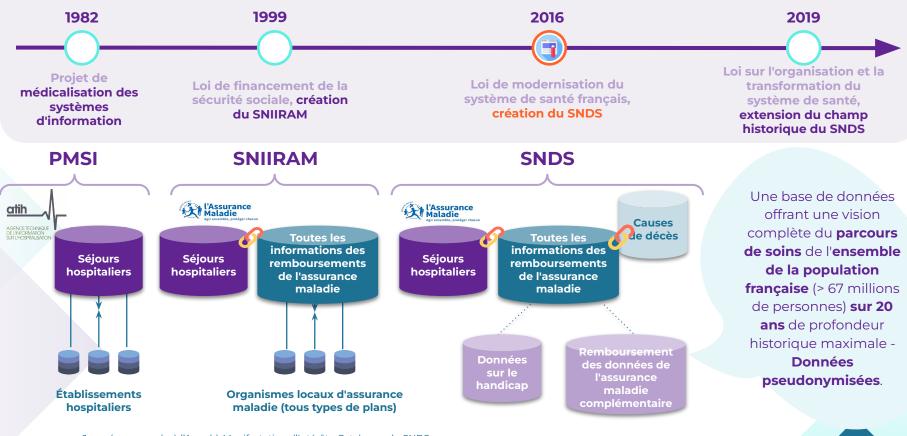


Un **catalogue de données**, incluant une des
plus larges base de
données médico
administrative
au monde



Une plateforme sécurisée et à l'état de l'art

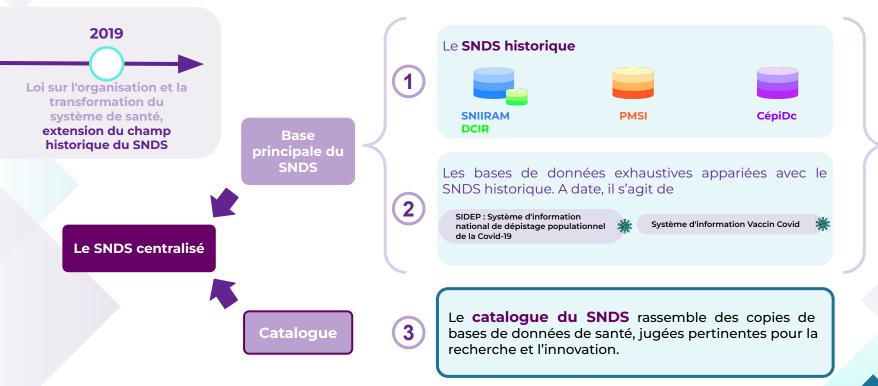
Contexte de la création du SNDS élargi





4.00

Suite à la loi de 2019, le périmètre du SNDS a été élargi et contient notamment deux éléments principaux : la base principale et le catalogue





L'Appel à Manifestation d'Intérêt - Catalogue du SNDS

Le HDH lance un Appel à Manifestation d'Intérêt pour des projets de réutilisation des bases du Catalogue du SNDS.

L'objectif est de concrétiser et de valoriser l'apport du Catalogue du SNDS, en soutenant des projets pilotes réutilisant les bases de données qui y sont inscrites. Cet AMI vise également à démontrer l'intérêt scientifique et sociétal du partage de données de santé, en facilitant l'émergence de cas d'usage concrets.



Pour cela, le HDH propose un accompagnement humain, technique et financier des lauréats.



Projets lauréats pourront être financés par le HDH jusqu'à 100 000€⁽¹⁾ sur une période de 24 mois



(1) Voir modalités et coûts éligibles dans le règlement financier du Health Data Hub



17 bases de données disponibles pour des projets de réutilisation dans le cadre de l'AMI catalogue



bases de données disponibles portant sur 8 thématiques



CANCÉROLOGIE

8 bases de données

- ATUc CBPC Roche
- DeepSarc Centre Léon Bérard
- e-SIS CRCDC Occitanie
- ESME CSM Unicancer
- ISIS Institut de Cancérologie de l'Ouest
- Precision Predict Institut Curie
- REALIGIST Institut Curie
- UroCCCR CHU de Bordeaux



DONNÉES DE MÉDECINE D'URGENCE

3 bases de données

- OSCOUR Santé Publique France
- TARPON CHU de Bordeaux
- APSOREN CHU de Toulouse



DONNÉES DE MÉDECINE DE VILLE

l base de données

 P4DP - Collège National des Généralistes Enseignants



MAI ADIES DADES

1 base de données

BNDMR - AP-HP



RESTE À CHARGE

l base de données

• ARAC - Malakoff Mederic



MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

1 base de données

• MEMENTO - CHU de Bordeaux



OPHTALMOLOGIE

1 base de données

SEDAAR - Hôpital Fondation Rothschild



MALADIES MÉTABOLIQUES

1 base de données

• Cohorte INTEGRA - CHU de Lille



Qui peut candidater ? Les critères d'éligibilité



Dossier

Projet

Porteur(s) du projet

- Formation d'un dossier de candidature complet et conforme;
- Soumission du dossier, dans les délais, sous forme électronique.

- Projet utilisant les données d'au moins une des bases de la liste appariée ou non à la base principale du SNDS;
- Présentation d'une demande avec un budget ne dépassant pas 100 000 euros. Les travaux associés à la demande d'aide ne doivent pas avoir commencé avant l'annonce des lauréats;
- Proposition d'une assiette éligible de travaux qui ne fait pas ou n'a pas fait l'objet de financements publics hors du cadre du présent AMI;
- Déroulement sur une durée ne dépassant pas 24 mois à compter de la signature de la convention de collaboration;
- Le projet doit exclusivement porter sur la mise en œuvre d'un projet de recherche et d'innovation utilisant l'une de bases du catalogue SNDS.

- Acteurs privés ou publics
- Dans le cas d'un projet collaboratif : un chef de file est identifié ;
- Le porteur ou chef de file doit être une personne morale;
- Pour les projets multi-partenaires (impliquant plusieurs organismes), la désignation d'un chef de file portant la contractualisation est recommandée sans être imposée. Si un chef de file est désigné, les autres partenaires devront contractualiser avec le chef de file pour couvrir leurs dépenses;
- Les porteurs de projet devront être à jour de leurs obligations fiscales et sociales.

Les critères de sélection

Bénéfices attendus, caractère innovant

Pertinence des données mobilisées



Faisabilité, réalisme technique et maturité du projet Une attention
particulière sera
donnée aux
porteurs de projets
pratiquant la science
ouverte et la mise à
disposition en open access
et open source de résultats

algorithmes, programmes et

(documentations,

résultats).

Capacité des porteurs de projets, dimensionnement de l'accompagnement

Zoom sur les critères d'évaluation (1)



Bénéfices attendus

- Justification de l'intérêt du projet et de son livrable (motivation de la recherche, mise en exergue de l'enjeu social et/ou sanitaire sous-jacent, bénéfices médico / économiques prévisionnels explicites)
- Pertinence du projet vis-à-vis de la base de données utilisée
- **Problématique claire** : définition de la pathologie, population ciblée



Caractère innovant pour la recherche en santé

- Etat de l'art objectivement et clairement documenté
- Positionnement et valeur ajoutée par rapport à l' état de l'art
- Caractère innovant de la méthodologie
 - Défis identifiés en termes de mobilisation de données
 - Protocole envisagé pour résoudre ces défis

Zoom sur les critères d'évaluation (2)



Pertinence des données mobilisées

- Description détaillée des données requises
- Cohérence des besoins de données avec l'ambition du projet
- Description des démarches en cours ou à venir pour y accéder (si des démarches sont nécessaires car les données sont inaccessibles et non diffusées en ligne)
- Description des approches pour réaliser
 l'appariement de données le cas échéant
- Description des limites et enjeux identifiés quant à la mobilisation de données



Faisabilité et réalisme technique du projet

- Vision cible claire et jalonnée
- Description détaillée de l'approche algorithmique et méthodologique
- Réalisme du budget et adéquation avec les jalons
- Principaux postes de dépenses clairement détaillés
- Maîtrise des risques associés au projet et mitigations associées: résistance au changement, accès au marché, contraintes réglementaires, taille du marché, business model

Zoom sur les critères d'évaluation (3)



Capacité à porter le projet et maturité du projet

- Expérience et implication de l'équipe projet
- Adéquation de l'équipe avec l'ambition du projet
- Premiers résultats déjà disponibles attestant de la crédibilité du projet
- Compréhension et avancement dans les démarches réglementaires



Dimensionnement et pertinence de l'accompagnement demandé

 Pertinence de la demande d'accompagnement et de financement auprès du HDH

(voir diapositive suivante)

L'accompagnement proposé aux lauréats

Accompagnement par le HDH au montage, cadrage et dépôt des demandes d'accès aux données de santé

Collaboration avec les acteurs dépositaires des données, notamment dans la contractualisation et la réalisation des prérequis techniques Appui du HDH à l'ouverture des résultats







Soutien financier du HDH*

* selon un échéancier cohérent avec les activités et avec un taux de rétention, conformément au règlement financier du HDH et sous réserve de la signature d'une convention d'utilisation type Mise à disposition par le HDH d'une plateforme technologique pour traiter les données en toute sécurité et avec des outils à l'état de l'art** et appui d'experts

**sous réserve de la signature d'une convention d'utilisation type (si nécessaire) Soutien par le HDH à la diffusion des résultats du projet et des acteurs mobilisés dans sa réalisation





Zoom sur l'accompagnement aux démarches réglementaires dans l'accès aux données de santé









Données de santé



sans starter kit avec starter kit



Le HDH est le guichet unique pour l'accès aux données. La demande d'accès aux données est se fait en ligne, sur la plateforme dédiée du HDH.



Tous les modèles ainsi que les documents pédagogiques sont rendus disponibles aux porteurs de projets dans un **starter kit** et **kit documentaire pour l'accès aux données du catalogue du SNDS**, afin de les quider tout au long du processus.



Le HDH vérifie que le dossier est complet et le transmet, si nécessaire, au Comité éthique et scientifique pour évaluation puis à la CNIL.

Le HDH transmet également le protocole d'utilisation des données au responsable de données, qui peut émettre des remarques.

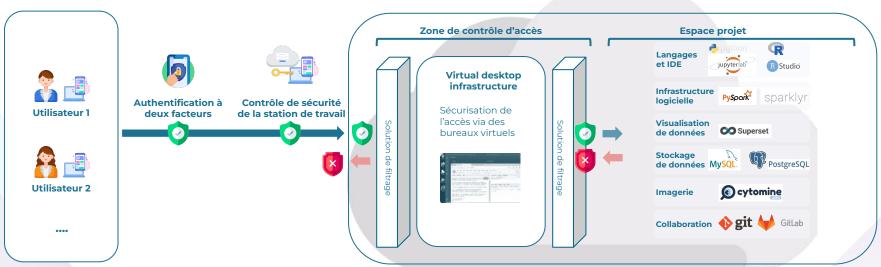




Zoom sur la plateforme technologique du HDH

Equipe de recherche

Plateforme technologique du Health Data Hub



Dans l'espace projet, vous pourrez trouver les outils traditionnels de l'analyse de données.



Le Health Data Hub accompagne les projets à l'ouverture des résultats



Données ouvertes (lien à venir)



<u>Cartographie</u> <u>de l'</u> <u>écosystème</u> <u>SNDS</u>



<u>Données</u> <u>synthétiques</u>

Contributeurs



























Comment candidater?



Vous êtes invités à déposer votre candidature sur la plateforme (clôture de la plateforme le 11 mai).

Juin



Jury

Un jury composé de spécialistes établira un classement des demandes. **Juillet**



Annonce des résultats

Un maximum de 25 projets seront retenus. Ils bénéficieront d'un financement d'une durée de 24 mois et d'un montant maximum de 100 000€.

Modalités de réponse à l'appel à projets



Date limite de candidature

11 mai 2025



Plateforme de candidature

Déposez votre candidature sur le portail Démarches Simplifiées



Contacts

ami.catalogue@health-data-hub.fr

Focus sur quelques bases de données mises à disposition

Albane DE LA FAYOLLE - HDH - Responsable de partenariats au sein du programme catalogue des données de santé

Clotilde VALIDE - HDH - Responsable de partenariats au sein du programme catalogue des données de santé



MALADIES MÉTABOLIQUES

Cohorte Integra

Objectif: Mieux prédire les complications et la mortalité liées aux troubles métaboliques

La prédiction de l'apparition du diabète et des complications métaboliques, notamment cardiovasculaires, rénales ou hépatiques, est un enjeu majeur pour optimiser la prise en charge de cette maladie.

Les équipes du CHU de Lille ont développé l'étude de cohorte Integra pour identifier les déterminants cliniques et biologiques de la survenue de ces complications et de la mortalité des patients atteints de troubles métaboliques.



Responsable de données :

CHU de Lille

Population d'intérêt :

600 patients (à date) suivis dans un service hospitalier du CHU de Lille

Nature des données :

- cliniques
- biologiques
- biobanque

Responsable scientifique:

Professeur François PATTOU

Profondeur historique et mise à jour :

2020-2021 - mise à jour annuelle

Appariement avec la base principale du SNDS :

Chaînage direct avec utilisation du NIR



TARPON



Objectif: renseigner les mécanismes ayant conduit à des visites aux urgences et étudier le lien entre consommation médicale et traumatismes

Le projet TARPON, porté par l'Inserm, le CHU de Bordeaux et le Bordeaux Population Health, vise à mesurer les risques liés à la consommation de médicaments pouvant expliquer certains traumatismes. À titre d'exemple, il s'agira d'analyser si la prise de certains médicaments peut entraîner une baisse de la vigilance en situation de conduite, pouvant causer un accident de la route.



Responsable de données :

CHU de Bordeaux

Population d'intérêt :

400 000 patients ayant consulté le service Urgence Adulte du CHU de Bordeaux

Nature des données :

- administratives
- cliniques
- classification cause traumatique

Responsable scientifique:

Professeur Emmanuel LAGARDE

Profondeur historique et mise à jour :

2013-2020-collecte terminée

Appariement avec la base principale du SNDS:

Chaînage direct avec utilisation du NIR



OSCOUR



Objectif: veille sanitaire et surveillance épidémiologique

Démarré en 2004 avec 23 services d'urgences, le dispositif est monté en charge sur la base d'une adhésion volontaire au réseau OSCOUR jusqu'en 2013, date à laquelle l'arrêté du 24 juillet a rendu obligatoire la transmission des données du résumé de passage aux urgences (RPU) à Santé publique France, pour des objectifs de veille sanitaire et de surveillance épidémiologique. En 2021, la quasi-totalité des services d'urgences de France participe au réseau de surveillance couvrant ainsi 93,3 % des passages aux urgences sur le territoire.



Responsable de données :

Santé Publique France

Responsable scientifique:

Yann LE STRAT

Population d'intérêt :

131 millions de passages aux urgences

Profondeur historique et mise à jour :

2010 - collecte active, mise à jour annuelle

Nature des données :

administratives structurées

Appariement avec la base principale du SNDS :

Faisabilité de l'appariement en cours d'étude



REALIGIST



Objectif : Décrire la prise en charge en vie réelle des patients atteints de GIST sur le territoire national

La base REALIGIST recense les données de vie réelle des patients pris en charge pour une tumeur stromale gastro-intestinale (GIST) entre 2010 et 2020. En associant pour la première fois ces données de vie réelle et les données issues de la base principale du SNDS, ce projet permettra d'identifier de potentiels facteurs de risque, d'analyser les parcours de soin des patients, et d'identifier de nouveaux facteurs associés à la réussite ou à la résistance aux traitements anticancéreux.



Responsable de données :

Institut Curie

Population d'intérêt :

3000 patients pris en charge pour une GIST à tout stade de la maladie sur le territoire national en centre expert ou en dehors d'un centre expert

Nature des données :

- cliniques
- radiologiques

Responsable scientifique:

Docteur Sarah WATSON

Profondeur historique et mise à jour :

Données collectées entre 2010 et 2024 Les données ne seront pas mises à jour après 2024

Appariement avec la base principale du SNDS:

Chaînage direct avec utilisation du NIR

PRECISION PREDICT



Objectif : Comprendre l'hétérogénéité de réponse aux thérapies ciblées dans les cancers broncho-pulmonaires pour mieux la prédire

Le cancer du poumon est la première cause de décès par cancer en France. L'un des enjeux pour lutter contre ce cancer est de comprendre pourquoi certaines thérapies ciblées fonctionnent chez des patients et pas chez d'autres afin de choisir le meilleur traitement. La base permettra de constituer un modèle de prédiction de la réponse au traitement afin de proposer la thérapie la plus efficace et la plus adaptée au patient selon son profil.



Responsable de données :

Institut Curie

Population d'intérêt :

551 patients atteints d'un adénocarcinome bronchique présentant une mutation activatrice et traités par inhibiteur de la tyrosine kinase (TKI) de l'EGFR

Nature des données :

- données cliniques structurées
- données d'imagerie

Responsable scientifique:

Professeur Nicolas GIRARD

Profondeur historique et mise à jour :

Données collectées entre 2010 et 2023 La collecte des données est terminée.

Appariement avec la base principale du SNDS :

Chaînage direct avec utilisation du NIR



DeepSarc



Objectif : Identifier les traitements les plus adaptés à chaque profil de patient atteint de sarcome, grâce aux « données de vie réelle »

En France, près de 5 000 personnes chaque année sont diagnostiquées avec un sarcome et environ la moitié ne répond pas aux traitements standards. La base DeepSarc a pour objectif d'identifier les traitements les plus adaptés à chaque profil de patient grâce à l'utilisation de données de vie réelle, et ainsi d'améliorer leur pronostic. La base DeepSarc appartient au réseau NETSARC+.



Responsable de données :

Centre Léon Bérard

Population d'intérêt :

24 539 patients atteints de tous types de sarcomes diagnostiqués entre 2010 et 2017 inclus

Nature des données :

- administratives
- cliniques
- anatomopathologie

Responsable scientifique:

Professeur Jean-Yves BLAY

Profondeur historique et mise à jour :

Données collectées entre 2010 et 2017. Les données encore en cours de collecte et seront mises à jour.

Appariement avec la base principale du SNDS:

Chaînage indirect entre DeepSarc et la base principale du SNDS

APSOREN



Objectif : Optimiser le parcours de soin des patients traumatisés crâniens et améliorer leur qualité de vie

Tous les ans, 150 000 patients en France sont hospitalisés pour un traumatisme crânien et 20% d'entre eux gardent des séquelles importantes. Les données collectées, chaînées à la base principale du SNDS, permettront de reconstruire des parcours de soins à partir de données massives dans le but d'identifier les patients traumatisés crâniens à risque de décrochage et d'améliorer leur prise en charge.



Responsable de données :

OUSE CHU de Toulouse

Population d'intérêt :

23 468 patients pris en charge entre 2014 et 2018 pour un traumatisme crânien et ses conséquences

Nature des données :

- cliniques
- administratives

Responsable scientifique:

Professeur Xavier DF BOISSEZON

Profondeur historique et mise à jour :

Données collectées entre 2012 et 2020 Les données ne seront pas mises à jour après 2020.

Appariement avec la base principale du SNDS :

Chaînage direct avec utilisation du NIR



Présentation des outils dédiés à l'Appel à Manifestation d'Intérêt

Clotilde MONNET-GÉRENTON - HDH -Responsable de partenariats au sein du programme catalogue des données de santé

Albane DE LA FAYOLLE - HDH - Responsable de partenariats au sein du programme catalogue des données de santé



Participez à notre webinaire de présentation de l'AMI catalogue



16 avril de 12h à 13h





1- Les fiches d'identité des bases du Catalogue du SNDS



Les fiches d'identité des bases de données du Catalogue du SNDS ?

Le Health Data Hub met en place un **répertoire de fiches identité pour les bases du Catalogue du SNDS** Cette fiche vise à **lister les principales informations relatives** aux bases de données qui seront partagée au Catalogue. Les informations complétées dans cette fiche sont revues par le responsable de données.

La description des bases contient les éléments suivants

- Identification de la base
- Identification du Responsable de Données
- Responsable scientifique
- Valorisation scientifique
- Caractéristiques des données
- Documentation de la base
- Qualité
- Délégué à la protection des données
- Réglementaire



- → 17 fiches identité sont disponibles actuellement
- → Ce répertoire des bases sera progressivement enrichi avec l'ensemble de bases de données ajoutées au Catalogue du SNDS

Comment accéder aux fiches identité des bases de données du Catalogue du SNDS ?

Rendez-vous sur le site du Health Data Hub





(Ou directement via ce lien : https://www.health-data-hub.fr/catalogue-de-donnees)



2- Un kit documentaire pour demander l'accès à une base de données du Catalogue du SNDS



Pourquoi avoir créé un kit d'accès à une base du Catalogue du SNDS ?

Le HDH propose un guide pédagogique détaillé pour accompagner les porteurs de projets dans toutes les étapes pour accéder à une base du Catalogue du SNDS.

Qu'est ce que le Catalogue du SNDS ?

(Historique, périmètre, rôle du HDH, etc)

Quelles sont les modalités d'accès aux données ?

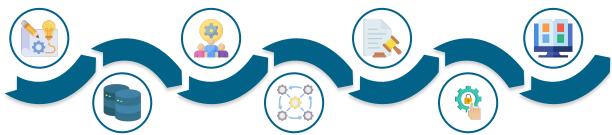
(Valorisation scientifique et économique, prestations proposées, etc.)

Quelles démarches réglementaires faut il suivre ?

(Procédure CNIL, conventionnement, accompagnement HDH, etc.)

Comment valoriser les résultats du projet ?

(Transparence, publications, obligations contractuelles, etc.)



Comment identifier une base de donnée pertinente?

(Fiches identité, catalogue de métadonnées, etc.)

Comment initier une demande d'accès?

(Formulaire HDH, mise en relation avec le responsable des données, etc.)

Comment accéder concrètement aux données ?

(Plateforme HDH, Formation, authentification, etc.)



Comment me procurer le kit pour accéder à une base de données du Catalogue du SNDS?

Rendez-vous sur le site du <u>Health Data Hub</u>



Télécharger l'ensemble des pièces de notre kit

Pour télécharger le guide

PDF-4,79 Mo

Ressources utiles pour aller plus loin:

Une présentation plus détaillée du SNDS: Qu'est-ce que le SNDS? ou SNDS

La liste des bases qui sont inscrites au catalogue du SNDS

La liste des projets qui ont été réalisés avec des données du SNDS

L'offre technologique du HDH et la présentation de la plateforme

Le CESREES

Le Comité Stratégique des données de santé

(Ou directement via ce lien : guide d'accès)

3- Un starter kit pour l'inscription d'une base au Catalogue du SNDS



Le starter kit pour l'inscription d'une base au Catalogue du SNDS

Contenu du Starter Kit

- Un document de présentation de la procédure d'inscription d'une base de données au Catalogue du SNDS
- L'ensemble des documents constituant le dossier de demande d'inscription
 - Une fiche descriptive de la base
 - o Un modèle de lettre d'intention
 - o Des documents complémentaires :
 - Un questionnaire d'autoévaluation de la gestion de la qualité d'une base de données en santé pour le partage à des fins de recherche
 - Une grille d'évaluation de la base

Ce kit permet de décrire les **étapes de la procédure** d'inscription d'une base au Catalogue du SNDS.

Ainsi, il permet de faciliter la démarche pour les responsables de données souhaitant y partager leurs données en les accompagnant dans toutes les étapes de l'inscription de leur base au Catalogue du SNDS.



→ Si vous avez des **questions** concernant les documents, n'hésitez pas à nous les adresser!

Comment accéder au starter kit pour l'inscription d'une base au Catalogue du SNDS?

Rendez-vous sur le site du Health Data Hub



(Ou directement via ce lien: starter kit pour l'inscription d'une base au catalogue du SNDS)



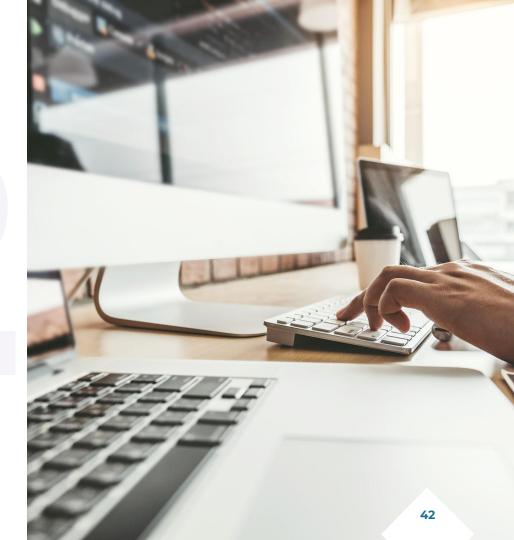
Télécharger le kit



- Un document de présentation de la procédure d'inscription d'une base de données au catalogue du SNDS
- · L'ensemble des documents constituant le dossier de demande d'inscription
- Une fiche descriptive de la base
- Un modèle de lettre d'intention
- Des documents complémentaires
- Un questionnaire d'auto-évaluation de la gestion de la qualité d'une base de données en santé pour le partage à des fins de recherche
- Une grille d'évaluation de la base

Questions / réponses

Émilie COURTOIS - HDH - Directrice du programme catalogue des données de santé



Conclusion

Émilie COURTOIS - HDH - Directrice du programme catalogue des données de santé





